

Disciplines met dadendrang : gezondheidsethiek en gezondheidsrecht in het Nederlandse euthanasiedebat 1960-1994

Citation for published version (APA):

Kater, L. (2002). *Disciplines met dadendrang : gezondheidsethiek en gezondheidsrecht in het Nederlandse euthanasiedebat 1960-1994*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Aksant. <https://doi.org/10.26481/dis.20021220lk>

Document status and date:

Published: 01/01/2002

DOI:

[10.26481/dis.20021220lk](https://doi.org/10.26481/dis.20021220lk)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

SUMMARY

Is it true that ethicists and lawyers always lag behind in medical-ethical debates? A common criticism on the role of ethics and law in health care is that these disciplines *follow* debates instead of having *effect* on them. This criticism will be challenged in this thesis. Ethicists and lawyers are not just or not only activated after a policy problem has been outlined. On the contrary, they contribute to the demarcation of the problem by suggesting several definitions and by presenting concepts for discussing the issues at hand. Thus they do not only enter the scene when their advice is required. They exercise their influence long before, during the constitution of the conceptual framework for a policy problem.

Currently medical ethical debates are inconceivable without the input of health care ethicists and health care lawyers. However health care ethicists and health lawyers are a rather new phenomenon in the Netherlands. Since the sixties health care ethics and health law have developed as scientific disciplines. From then on ethicists and lawyers have, with varying degrees of success, gradually involved themselves in medical ethical debates. Today their voice, for example their focus on patient protection and patient rights, is an established part of this type of debate. The medical profession no longer has an exclusive say in medical ethical matters.

How have both disciplines developed and how are they related to each other? This is the central question in this thesis. In the eighties critics of both the relation between health care ethics and health care law, and developments in ethics gave rise to this question. These critics included ethicists as well as lawyers. According to some of them the two disciplines were too entangled with one another and as a consequence it was hard to distinguish between ethics and law: they were like Siamese twins. Ethicists also heaped criticism on each other concerning some developments in health care ethics. Some ethicists complained that health care ethics was too solution oriented, instead of being reflexive or philosophical: ethicists as amateur-lawyers or proto-juridical ethics.

This study aims to give insight into the development of and relation between the disciplines of health care ethics and health law. To narrow this broad aim, the thesis focuses on end-of-life decisions in the Netherlands 1960-1994. It was decided to analyze the case of discussions about end-of-life decisions in order to study both disciplines 'in action'. In chapter two it is argued that the self-image of disciplines, their inside stories about and justifications for their discipline, is too limited to study the development of and relation between the two disciplines. Self-images do not pay enough attention to the amount of work put in by ethicists and lawyers to develop their discipline. In order to show this work a focus on a single case-study was needed.

The debate about end-of-life decisions is considered one of the arena's in which both ethicists and lawyers have worked hard to develop their disciplines. This study stresses the close connection between the development of both disciplines and social developments. This close connection was unraveled with empirical-historical research into ethics and law, using three different theoretical perspectives: sociology of professions (chapter three), history of science (chapter four) and science and technology studies (chapter five). Literature from the professional debate about end-of-life decisions, that is monographs and journals in which ethicists and lawyers have published, has been analyzed. Furthermore interviews with key-persons within ethics, law and medicine were held. In general this study underlines the interaction between ethics and law and the professional debate. As a consequence of this interaction there is no permanent or fixed relationship between ethics and law. One cannot simply speak of two separate disciplines with either a harmonious or a competitive affiliation.

After the two introductory chapters, chapter three focuses on the way ethicists and lawyers have contributed to the current definition of euthanasia. The framework used to study these dynamics highlights the aspects of jurisdiction (Abbott) and the assignment of responsibilities (Gusfield). The question at issue here is who is in control of issues of end-of-life, when and how this came to be the case and who or what is responsible for this situation.

Efforts to control the debate and the assignment of responsibilities are both different ways to mould the debate. The mutual struggle and competition between the actors involved constructs the debate. And vice versa the debate affects the position and claims of the actors. In the fifties and sixties the rapid progress of medical technology raised new questions and uncertainties for the medical profession. This opened up possibilities for ethicists and lawyers to claim jurisdiction in medical ethics. Ethicists and lawyers not only competed with the medical profession about medical ethics but also with each other. In discussions about the definition of euthanasia and in the demarcation of the

debate, the actors' positions altered continually. Proposals for a definition and possible solutions for the issues raised resulted in subtle changes in jurisdiction. The jurist Leenen for example, was dedicated to make a distinction between euthanasia, defined by him as 'a deliberate life-shortening action by someone else at request of the person in question', and non-euthanasia. With non-euthanasia he meant for example stopping a medically useless treatment, 'euthanasia' in the case of newborn child's, indirect euthanasia, and the refusal of a medical life-saving treatment.

The demarcation of the problem at the same time involves the assignment of responsibilities for that problem. Ethicists concentrated on the reflexive framework of the debate whereas lawyers applied themselves to proposing a definition of euthanasia. As a consequence lawyers dominated the debate in the eighties. In the nineties however, new issues were raised in the debate, for example end-of-life decisions *without* request (new born child's, Alzheimer patients) became a topic of discussion. This was an opportunity for ethicists to expand their jurisdiction. Some ethicists, for example Zwart, were more dedicated to put these issues on the agenda than to try and find a solution for them. This chapter illustrates the dynamics in the development of health care ethics and health law. The debate about end-of-life decisions creates chances for ethicists and lawyers to form an identity in the way they marked the problem and claimed jurisdiction.

Chapter four analyses the conceptual development in ethics and law related to the position of the patient in end-of-life issues. To do this the concepts 'thoughtstyle' and 'paradigm' are used. These concepts were introduced respectively by Fleck and Kuhn, both philosophers of science. The concept of thoughtstyle is helpful to describe conceptual developments during periods of crisis, whereas the concept of paradigm is useful to describe developments in the history of science. The central question in this chapter is whether the two disciplines each have their own thoughtstyle or whether they share a thoughtstyle. Both disciplines, as this analysis illustrates, have their roots in a period when the 'old paradigm' of medical ethics as professional codes, was being questioned.

In this old paradigm, which was common until the end of the sixties, patients had a passive role in matters of health. The paradigm was not sufficient for interpreting, describing and therefore solving the dilemma's raised by a new category of patients: namely patients who received continually treatment which lead to an extended deathbed instead of an extension of their lives. In the next period two new and competitive thoughtstyles developed shared by both ethicists and lawyers: the *social-philosophical* view and the *individual-humanistic* view. Both tried to find a solution for the problem of 'medical power' (pater-

nalism). These solutions varied, the social-philosophical view was focused on the physician-patient relationship within a social context with for example questions about the meaning of life and the person behind the patient, whereas the individual-humanistic view focused solely on the patient and his rights. The last, with a strong focus on patient autonomy, turned out to be the most promising view for solving end-of-life issues. As a consequence the social-philosophical view, with the catholic theologian Sporken as its key-author, shifted to the margin of the debate. In the eighties patient autonomy became the basic assumption for dealing with end-of-life issues for example in courts, but also within health care ethics and health law. Thus in the eighties patient autonomy had become a shared thoughtstyle. Within health law under influence of the lawyer Leenen and within health care ethics, for example used by the protestant theologian Dupuis. In the nineties, however, patient autonomy appeared not to be the panacea for all end-of-life issues, especially not in the case of end-of-life issues without request. Lawyers considered life-ending decisions in the case of non-autonomous patients, – for example; severely handicapped new born child's, rvs-patients, psychiatric patients and Alzheimer patients, – as a *different* problem, whereas ethicists tried to integrate this issue in the debate about end-of-life decisions. The ethicist Kuitert pleaded in this context for 'mercy-killing' and applied the rule: a good physician spares his patient a bitter end. Different views held by ethicists on how to deal with non-autonomous patients opened up possibilities for a new thoughtstyle including value judgements by physicians. While in the common paradigm solely objective judgements and the will of the patient were valid arguments. Health care ethics and health law therefore do not evidently share a thoughtstyle, nor are their thoughtstyles evidently different.

In chapter five the relationship between ethics and law is studied by opening the black box of the so called requirements of careful practice. The requirements of careful practice is a concept specifically used to the standardize and regulate the Dutch practice of euthanasia. Basically, these requirements deal with the patient's request, the patient's suffering and the doctor-patient relationship. The role of ethics and law in constructing these requirements is studied by making a network analysis as demonstrated by the anthropologist of science Latour.

In order to understand the construction of (new) knowledge one has, according to Latour, to examine how knowledge claims become embedded in a specific infrastructure or network. It is only within a stable network of heterogeneous relations and after the construction of several nodes that standardization and regulation can succeed. The analysis illustrates that the requirements of careful practice can not be constructed based upon ready made knowledge within ethics or law. On the contrary, they are the result of constructing a network around

end-of-life issues. Norms and rules for euthanasia are established together with and in relation to developments in the practice for end-of-life decisions.

Euthanasia was organized and conceived in a particular way which eventually led to some nodes in constructing a (material) network around end-of-life decisions. For example the fact that end-of-life decisions can only be made by *physicians* provided that they have followed the *requirements of careful practice*. In the seventies this was not common practice. At that time it was still open who under what conditions could or should be allowed to deal with end-of-life issues. In the network of end-of-life decisions, ethics nor law has a fixed or pre-determined role. This chapter illustrates that law does not necessarily follow ethics. The relation between ethics and law is established time and again, as a result of several nodes in the constructed network. In the eighties ethicists and lawyers for instance tried to find ways in dealing with the legal insecurity and the legal inequality which followed from the jurisprudence. They both explained verdicts and 'applied' them to new cases.

In the final chapter the role and position of health care ethics and health law in medical ethical debates is discussed. Both disciplines, according to a common criticism, follow debates whereas they should reflect critically upon them. This study shows that ethics and law not only play a role in a later stage, when advice is given for certain policy problems. The efforts made by ethicists and lawyers in the debate about end-of-life decisions have contributed to a certain body of concepts which has influenced the standardization and regulation of euthanasia. Thus the notion that ethics and law are always too late in medical-ethical debates is a misconception. One cannot debate a policy problem as a blank problem, because it is a problem that has yet to be defined and conceptualized. Before they can give advice on these issues, ethicists and lawyers have already done a substantial amount of work.

This conclusion is illustrated by a brief discussion about the 'tired-with-life issues'. The debate about these issues was started in the nineties with a discussion about 'Drion's pill'. Drion, a former professor of law and a former councilor of the Supreme Court, had suggested that elderly people should have the right to be supplied with a 'pill' with which they could choose their own death. The most recent case about end-of-life issues is the Brongersma case. This case has so far led to several developments in ethics and law, for example a discussion about the role of respect for patient autonomy and responsibilities of the physician in these new issues. However, this study illustrates that there is no endless variety of possibilities to anticipate developments. Possibilities to anticipate are restricted to the network under construction.

Empirical research in the context of a moral issues can tell which are the claims and where do they come from. A comprehensive understanding of the

role and interaction between ethics and law in medical-ethical debates can be acquired by using the theoretical perspective as developed in the three different analyses. This links up with recent initiatives from the government to anticipate more to ethics and law in medical ethical debates.

SAMENVATTING

Lopen ethiek en recht achter de feiten aan in medisch-ethisch debatten? Een veelgehoorde klacht over de rol van ethiek en recht in de gezondheidszorg is dat ze het debat volgen in plaats van het te bepalen en te beïnvloeden. Deze kritiek wordt in dit proefschrift genuanceerd weerlegd. Ethici en juristen komen niet pas in actie wanneer er een afgebakend beleidsprobleem ligt, maar zij dragen juist bij aan de afbakening van het probleem door middel van definitievoorstellen en het aanleveren van concepten waarin over kwesties wordt gesproken. Er is dus voor ethici en juristen niet alleen in de adviesfase een rol weggelegd. Zij oefenen al eerder, tijdens de vorming van het begrippenkader van een beleidsprobleem, hun invloed uit.

Medisch-ethische debatten zijn tegenwoordig ondenkbaar zonder de inbreng van ethische en juridische professionals. Gezondheidsethici en gezondheidsjuristen zijn echter een relatief nieuw fenomeen; tussen de dertig en veertig jaar geleden zijn de vakgebieden gezondheidsethiek en gezondheidsrecht zich in ons land gaan ontwikkelen. Sindsdien hebben ethici en juristen zich in toenemende mate en met wisselend succes in medisch-ethische debatten gemengd. De opkomst van de vakgebieden gezondheidsethiek en gezondheidsrecht betekende tegelijk het einde van de monopoliepositie van de medische professie inzake medisch-ethische kwesties.

De vraag is hoe beide disciplines zich de laatste vier decennia ontwikkeld hebben en hoe ze zich tot elkaar verhouden. Deze vraag vormt het uitgangspunt van dit proefschrift. Aanleiding hiervoor was de kritiek die eind jaren tachtig te horen was over de verhouding tussen ethiek en recht. Die kritiek kwam zowel van ethici als juristen. Gezondheidsethiek en gezondheidsrecht zouden volgens de critici te veel naar elkaar toe gegroeid en met elkaar verstrengeld zijn, ze zouden onderling verbonden zijn als een Siamese tweeling. Dit was voor sommige ethici aanleiding om op bepaalde ontwikkelingen van hun vakgebied kritisch te reflecteren. Zij verzetten zich fel tegen de, in hun ogen, ongewenste richting die de ethiek had ingeslagen. Medische ethiek was verworden tot smalle, oplossingsgerichte ethiek in plaats van brede, meer reflexieve ethiek. Ethici gingen zich te veel als juristen gedragen door in hun beschouwingen al te anticiperen op juridische regelingen, waarmee ze voorbij gingen aan ethische en filosofische discussies. Ethici dus als 'amateur-juristen', ofwel proto-juridisering van de ethiek.

Aan de hand van het professionele debat over levensbeëindigend handelen in Nederland in de periode 1960-1994 geeft dit onderzoek inzicht in de ontwikkeling van en de verhouding tussen de disciplines gezondheidsethiek en gezondheidsrecht. Er is gekozen voor een case-study, omdat daarmee beide disciplines 'in actie' – in discussies over levensbeëindigend handelen – bestudeerd kunnen worden. In hoofdstuk twee wordt betoogd dat het zelfbeeld van de vakgebieden, dat wil zeggen de interne verhalen en verklaringen over de eigen ontwikkeling, te beperkt is om de ontwikkeling van en verhouding tussen beide disciplines te kunnen bestuderen. Het werk dat daadwerkelijk is verzet om het vakgebied vorm en inhoud te geven wordt in het zelfbeeld onderbelicht. Het debat over levensbeëindigend handelen, de case-study, is in dit geval dus nodig om te laten zien welke specifieke arbeid ethici en juristen verrichten.

Het debat over levensbeëindigend handelen is in dit onderzoek als één van de arena's beschouwd waar ethici en juristen zich hebben ingespannen voor de ontwikkeling van hun disciplines. Deze studie benadrukt de samenhang tussen de ontwikkeling van beide disciplines en de maatschappelijke ontwikkelingen. Aan de hand van drie verschillende theoretische perspectieven is empirisch-historisch onderzoek verricht naar gezondheidsrecht en gezondheidsethiek: de professiesociologie (hoofdstuk drie), de wetenschapsgeschiedenis (hoofdstuk vier) en het sociologisch wetenschapsonderzoek (hoofdstuk vijf). Het betreft een literatuuronderzoek naar het professionele debat over levensbeëindigend handelen. Dat wil zeggen dat monografieën en tijdschriften waarin door ethici en juristen wordt gepubliceerd zijn onderzocht. Aanvullend op het literatuuronderzoek zijn interviews gehouden met sleutelfiguren uit ethiek, recht en geneeskunde. Dit onderzoek laat zien dat de relatie tussen recht en ethiek wordt bepaald in samenhang met de ontwikkelingen in het debat. Er kan dan ook niet gesproken worden over twee eigenstandige disciplines met herzij een harmonieuze, hetzij een competitieve relatie.

De wijze waarop ethici en juristen hebben meegewerkt aan het tot stand komen van de definitie voor euthanasie vormt het onderwerp van hoofdstuk drie. Vanuit professie-sociologisch perspectief, geïnspireerd door analyses van de professiesocioloog Abbott en de symbolisch-interactionistisch socioloog Gusfield, is onderzocht wie, wanneer en op welke manier *zeggenschap* claimt over vragen rond het levenseinde en wie of wat *verantwoordelijk* wordt geacht voor het ontstaan en het oplossen ervan.

Het toe-eigenen van zeggenschap en de verdeling van verantwoordelijkheden rond het levenseinde zijn verschillende manieren om de praktijk vorm te geven. De onderlinge strijd en concurrentie tussen actoren zijn van invloed op het debat. En andersom geldt dat het debat van invloed is op de manier waarop

door de actoren zeggenschap wordt geclaimd. De snelle ontwikkelingen in de medische technologie riepen nieuwe vragen en onzekerheden op voor de medische professie. Dit bood ethici en juristen mogelijkheden om zeggenschap te claimen op het terrein van de medische ethiek. In discussies over de definitie van het begrip euthanasie en tijdens de afbakening van het terrein van het debat vond (her)positionering van de actoren plaats. Subtiële verschuivingen in zeggenschap treden op via definitievoorstellen en het aandragen van oplossingen. De jurist Leenen maakte zich bijvoorbeeld sterk voor een onderscheid tussen euthanasie, door hem gedefinieerd als 'een opzettelijk levensverkortend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek' en schijngestalten van euthanasie. Onder de laatste rekende hij onder meer het staken van een zinloze medische behandeling, 'euthanasie' bij pasgeborenen, indirecte euthanasie en het weigeren van een medische behandeling.

Tegelijk met de afbakening van het probleem vindt er een competentiestrijd plaats en een toekenning van de verantwoordelijkheden voor het probleem. Daarbij concentreren ethici zich meer op het beschouwende kader van de discussie, terwijl juristen zich meer toelagen op het formuleren van definitievoorstellen en het specificeren van verantwoordelijkheden. Daardoor hebben juristen in de jaren tachtig meer grip op de vorm en inhoud van het debat dan ethici. In de jaren negentig worden in het debat nieuwe issues opgepakt waardoor 'oude' afbakeningen ter discussie worden gesteld, bijvoorbeeld levensbeëindiging met of zonder verzoek (pasgeborenen, demente patiënten). In die periode profileren zich ethici die eerder geneigd zijn problemen op de agenda te zetten dan ze onmiddellijk op te lossen, zoals de ethicus Zwart. Door de meer open manier waarop ethici in het debat interveniëren krijgen zij op hun beurt weer meer zeggenschap. Dit hoofdstuk laat de dynamiek in de ontwikkeling van beide vakgebieden zien. Gezondheidsrecht en gezondheidsethiek hebben geen vaste identiteit. Het debat over de kwesties rond het levenseinde vormt voor ethici en juristen een kans zich een identiteit te vormen in de manier waarop ze proberen het probleem af te bakenen en zeggenschap te verwerven.

Aan de hand van de theoretische concepten 'denkstijl' en 'paradigma' ontleend aan de wetenschapsfilosofen Fleck en Kuhn wordt in hoofdstuk vier de conceptuele ontwikkeling binnen gezondheidsethiek en gezondheidsrecht. Daarbij staan ontwikkelingen in de positie van de patiënt bij levensbeëindigend handelen centraal. Het begrip denkstijl biedt houvast om het werk van ethici en juristen met betrekking tot begripsontwikkeling tijdens een crisisperiode te beschrijven. Het begrip paradigma is geschikt om de afwisseling tussen periodes van crisis en normale wetenschap te beschrijven. Onderzocht is of er sprake is van twee verschillende denkstijlen voor de twee vakgebieden, of juist van een gedeelde of deels overlappende denkstijl. Deze sociaalconceptuele analyse laat

zien dat beide vakgebieden tot ontwikkeling zijn gekomen in een fase waarin het 'oude' paradigma, van medische ethiek als een set van beroepscode's, in twijfel werd getrokken. In dit oude paradigma, dat tot ver in de jaren zestig gangbaar was, had de patiënt een passieve rol in beslissingen over ziekte en gezondheid. Dit paradigma bleek niet toereikend te zijn voor het interpreteren, beschrijven en daarmee oplossen van de dilemma's rond de nieuwe categorie patiënten — de steeds maar doorbehandelde patiënten waarvan eerder het sterfbed dan het leven werd verlengd.

In de periode daarna komen twee nieuwe en concurrerende denkstijlen op bij zowel ethici als juristen: de *sociaal-levensbeschouwelijke* en de *individueel-humanistische* denkstijl. Bij de eerste staat het brede overleg en de gezamenlijke uitdieping van kwesties rond het levenseinde voorop, zoals zinvragen en het benadrukken van de sociale context van de mens achter de patiënt. De laatste, waarin het idee van zelfbeschikking van de patiënt centraal staat, groeide echter uit tot het 'standaard' denkkader voor zowel ethici als juristen. Daarmee verschuift de sociaal-levensbeschouwelijke denkstijl, met als sleutelauteur de katholieke moraaltheoloog Sporken, naar de marges van het debat. Zelfbeschikking van de patiënt wordt gebruikt als uitgangspunt voor de aanpak van problemen zoals in rechtszaken, maar ook als de centrale norm binnen gezondheidsrecht en gezondheidsethiek. De arts hoeft geen oordeel over de zin of kwaliteit van leven van de patiënt te geven, dit wordt aan de patiënt zelf overgelaten. Het idee van bescherming van de patiënt door middel van respect voor autonomie en het recht op zelfbeschikking is een gedeelde denkstijl die in de jaren tachtig uitgroeide tot een gemeenschappelijk paradigma voor gezondheidsrecht en gezondheidsethiek. Binnen het gezondheidsrecht gebeurde dit onder invloed van de jurist Leenen en binnen de gezondheidsethiek is de autonomie van de patiënt onder meer uitgewerkt door de liberaal georiënteerde ethica Dupuis. Deze denkstijl komt echter onder druk te staan als in de jaren negentig het debat over levensbeëindiging in geval van wilsonbekwaamheid op gang komt. Juristen zien het probleem van levensbeëindiging bij wilsonbekwamen als een probleem 'apart' van het euthanasiedebat, terwijl ethici dit juist in het debat willen integreren. De ethicus Kuitert hield in dit verband een pleidooi voor het argument van barmhartigheid en introduceerde de stelregel: een goede arts bespaart zijn patiënt het bittere einde. De verschillende visies op kwesties rond de wilsonbekwame patiënt leiden bij de ethici tot openingen voor een nieuwe denkstijl. In deze denkstijl is meer ruimte voor waardeoordelen door artsen, terwijl in het gemeenschappelijke denkkader alleen objectieve oordelen en de wil van de patiënt als argument golden. Gezondheidsrecht en gezondheidsethiek hebben dus geen vanzelfsprekend gedeelde, maar ook geen vanzelfsprekend verschillende denkstijl.

In hoofdstuk vijf is onderzocht hoe normering en regulering rond levensbeëindigend handelen tot stand zijn gekomen, en hoe recht en ethiek daarbij een rol hebben gespeeld. Hiervoor is gebruik gemaakt van een *netwerkanalyse* zoals uitgewerkt door de wetenschapsantropoloog Latour. Door uit te gaan van de actor-netwerktheorie over het tot stand komen van normen en regels, is het mogelijk om de totstandkoming van de zorgvuldigheidseisen te onderzoeken. De zorgvuldigheidseisen voor euthanasie verwijzen naar een pakket van eisen waaraan een arts moet voldoen bij de toepassing van euthanasie, bijvoorbeeld controleren of er sprake is van een duurzaam en vrijwillig verzoek. Dit pakket van eisen kan als het voorlopig resultaat van een zoektocht naar nieuwe normen en regels voor levensbeëindigend handelen worden beschouwd. De analyse laat zien dat de zorgvuldigheidseisen niet op basis van een bepaalde stand van zaken binnen de ethiek of het recht zijn geconstrueerd, maar het resultaat zijn van de wijze waarop rond levensbeëindigend handelen een netwerk ontstaat. Normen en regels voor euthanasie ontwikkelen zich tegelijkertijd en in samenhang met een uitvoeringspraktijk voor levensbeëindigend handelen in een medische context.

Daarbij vormt zich een orde met bepaalde knooppunten op basis van jurisprudentie, adviezen, rapporten en voorstellen. Een voorbeeld van deze knooppunten is dat euthanasie alleen door een (behandelend) arts mag worden toegepast op voorwaarde dat de zorgvuldigheidseisen in acht zijn genomen. Dit was in de jaren zeventig nog geen gemeengoed, toen lag nog relatief open wie onder welke omstandigheden euthanasie zou mogen toepassen.

Rond deze twee harde feiten, de arts en de zorgvuldigheidseisen, wordt ook een materieel netwerk gespannen. Materiële zaken zoals de meldingsprocedure krijgen de functie van een protocol of standaard voor het toepassen van euthanasie. In dit netwerk wordt de verhouding tussen recht en ethiek bij de ontwikkeling van normering en regulering telkens opnieuw bepaald, afhankelijk van de wijze waarop in het netwerk knooppunten tot stand zijn gekomen. Ethici en juristen proberen bijvoorbeeld in de jaren tachtig manieren te vinden om om te gaan met de rechtsonzekerheid en rechtsongelijkheid die met de verschillende uitspraken van rechtbanken in zake euthanasie gepaard gaat. Ze geven kritiek op diverse ontwikkelingen, ze leggen uitspraken van rechtbanken uit en vertalen deze naar nieuwe casus. Dit hoofdstuk illustreert dat er geen vaste rol of taakverdeling is voor ethiek en recht in medisch-ethische debatten. Het recht volgt zeker niet altijd de ethiek, zoals soms wordt verondersteld.

In het slothoofdstuk wordt de betekenis van gezondheidsethiek en gezondheidsrecht in medisch-ethische debatten besproken. Een veel gehoorde klacht over beide disciplines is dat ze niet kritisch genoeg reageren op ontwikkelingen in medisch-ethische debatten en achter de feiten aanlopen. Dit beeld van ethiek en recht wordt versterkt door de adviesrol van ethici en juristen bij beleid inzake

Alle geïnterviewden, uit de ethiek, het recht en de geneeskunde dank ik voor hun tijd en de ervaringen die ze me wilden meegeven. Zij hebben geholpen om de wereld achter de artikelen en boeken voor mij tot leven laten komen.

Bij de vele discussieplatforms die het academische leven rijk is heb ik weerklank en commentaar gevonden op mijn ideeën en stukken. Ik denk hierbij aan Technologie, Onderzoek en Normativiteit (TON) bij de vakgroep Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte, de werkgroep Ethiek en Empirie, de bijeenkomsten van de onderzoeksschool Wetenschap en Techniek in de Moderne Cultuur (WTMC), de discussiegroep Medische Beslissingen rond het Levenseinde in Amsterdam en niet in het minst de aio-soep die in de afgelopen jaren een wisselende samenstelling heeft gekend. De aio-soep is een beproefd recept voor lange discussieavonden met interessante uitkomsten. Ik dank alle collega's, binnen en buiten de vakgroep, voor hun inspirerende commentaar en de bereidheid om met mij mee te denken. Naast collegialiteit heb ik ook veel vriendschap en plezier met jullie gedeeld. In het bijzonder wil ik Jessica Mesman, Jos Dute en Guido de Wert bedanken voor hun commentaar op enkele concepthoofdstukken. Ruth Benschop dank ik voor het controleren van de Engelse samenvatting. Mijn kamergenoten, Michiel van Dorp en later Nynke Wilbrink, ben ik dankbaar voor hun reddingsacties op momenten dat ik weer eens in de clinch lag met mijn computer.

Bij de basketbalvereniging heb ik sportieve vrienden getroffen die met mij de passie voor deze mooie sport delen. De wekelijkse trainingen, de wedstrijden en de toernooien die we samen hebben gespeeld leverden de perfecte combinatie van inspanning en ontspanning.

Met mijn twee paranimfen, Mirjam Pijnappels en Rita Struhkamp, heb ik van begin tot eind de wederzijdse ervaringen van het assistent-in-opleiding zijn beleefd en uitgewisseld. Het luisterend oor en de goede adviezen van Mirjam reikten tot ver over de disciplinaire grenzen van ons onderzoek. Onze hoogten en dieptepunten bleken verrassend genoeg veel overeenkomsten te vertonen. In Rita vond ik een trouwe meelezer met een bijzonder analysevermogen. Ik heb dankbaar gebruik gemaakt van haar heldere commentaar, dat me vaak verder heeft geholpen.

Rineke Zandvoort en Karin Oude Oosterik dank ik voor de lange vriendschap en hun belangstelling voor mijn onderzoekservaringen. Ik weet dat ik altijd op hun onvoorwaardelijke hulp en steun kan rekenen en dat is een fantastisch voorrecht. Mijn familie bleef altijd geïnteresseerd vragen of mijn 'studie' al af was en of er ook kans was dat we nog eens dichterbij zouden komen wonen. Hun vertrouwen dat het wel los zou lopen, heeft me gesterkt in het afronden van mijn onderzoek. Dat geldt in het bijzonder voor mijn ouders, die me van jongs af aan veel ruimte hebben gegeven om mijn eigen pad te kiezen.